



Syvästi kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuudet yhteisyyden kokemiseen

Etnografinen tutkimus sosiaalisesta vuorovaikutuksesta suomalaisissa ryhmäkodeissa

SONJA MIETTINEN

Millaisia tapoja syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä on rakentaa sosiaalista vuorovaikutusta? Artikkelissa tarkastellaan, mitä osallisuus tarkoittaa ja kuinka hyvin se toteutuu tilanteissa, joissa kehitys- ja muut vammat rajoittavat yksilön kykyä toimia toisten ihmisten kanssa. Artikkelit tuo esiin tarpeen kehittää ryhmäkotien toimintakäytäntöjä siten, että yhteisyyden kokeminen mahdollistuu kaikille.

.....
English summary at the end of the article

Johdanto

Kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden edistäminen on keskeinen vammaispoliittinen tavoite sekä Suomessa että kansainvälisesti. Tavoitteen historiallisena taustana on 1900-luvulla rakennettu laitoshoidon järjestelmä, joka eristi kehitysvammaiset henkilöt etäisiin paikkoihin sijoitettuihin, kymmeniä tai jopa satoja ihmisiä palveleviin sairaalamaisiin kampuksiin, joista asukkaiden oli vaikeaa päästä muuttamaan pois sinne kerran päädyttyään. Lukuisten muiden maailman maiden ohella myös Suomi on sitoutunut purkamaan kehitysvammaisten henkilöiden pitkäaikaisen laitoshoidon (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Laitoshoidon purku aloitettiin Suomessa jo 1980-luvulla, mutta prosessi on varsinkin ensimmäisten vuosikymmenien aikana edennyt hitaasti (ks. esim. Paara 2005). Tavoitteena on korvata laitoshoidon niin kutsutulla yksilöllisellä asumisella, mikä tarkoittaa varsinkin enemmän tukea tarvitsevien henkilöiden kohdalla yleensä asumista pienissä ryhmäkodeissa tavanomaisilla asuinalueilla.

Osallisuus, jota näillä asumisratkaisulla pyritään edistämään, määritellään usein painottaen ennen kaikkea toimintaa vammaispalvelujärjestelmän ulkopuolisessa maailmassa (Parry Hughes ym. 2011, 202; Hall 2010). Myös Suomessa kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta on määriteltä tähän tapaan – mahdollisuutena asioida itse esimerkiksi kaupassa ja pankissa, käyttää yleisiä vapaa-aika- ja harrastuspalveluja, osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja tavata asuinyhteisön ulkopuolella olevia ystäviä ja läheisiä (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2011). Kehitysvammaisuuden kategoria on kuitenkin sisäisesti hyvin heterogeeninen ja siihen kuuluu myös ”vaikeasti” ja ”syvästi” kehitysvammaisiksi määritellyjä henkilöitä, jotka eivät kykene osallistumaan näillä tavoilla omatoimisesti (Parry Hughes ym. 2011; Hanzen ym. 2017). Kun vallitsevat osallisuuden määritelmät eivät huomioi fyysisiä realiteetteja, joiden varaan näiden ihmisten elämä rakentuu, on vaarana, että osallisuus aletaan nähdä heidän kohdallaan saavuttamattomana tavoitteena, jolloin heille ei myöskään luoda riittäviä ja asianmukaisia mahdollisuuksia toteuttaa oma po-

tentiaalinsa sosiaalisina toimijoina (Parry Hughes ym. 2011; ks. myös Bigby ym. 2009). Näin ollen osallisuus vammaispoliittisena tavoitteena on tarpeen määrittellä uudelleen suhteessa kyseisiin väestöryhmiin.

Tässä artikkelissa osallisuutta tarkastellaan erityisesti ”syvän” kehitysvammaisuuden kontekstissa. Kyseessä ei ole täysin selvärajainen kategoria, ja myös sen kuvaamiseen käytetty terminologia vaihtelee. Artikkelissa termillä viitataan Maailman terveysjärjestö WHO:n (1992, 179) luokituksen mukaisesti äärimmäisiin älyllisten kykyjen rajoitteisiin, jotka ilmenevät muun muassa merkittävinä kielellisen kommunikaation vaikeuksina. Parhaimmillaankin syvästi kehitysvammaisen henkilö kykenee ymmärtämään toisten ihmisten puheesta vain perustasoisia kehotuksia ja käyttämään kieltä ainoastaan hyvin yksinkertaisten pyyntöjen esittämiseen. Syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä on usein myös muita vammoja kuten liikuntarajoitteita, neurologisia sairauksia tai kuulo- ja näkövammoja (mt., 179).

Omaisten ja lähityöntekijöiden näkemysten kartoitukseen perustuen tutkijat ovat ehdottaneet vaihtoehtoisia tapoja määrittellä vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta. Niissä korostetaan sosiaalista vuorovaikutusta keskeisenä osallisuuden ulottuvuutena näihin vammaiskategorioiden kuuluvien ihmisten elämässä. (Clegg ym. 2008, 92; Hanzen ym. 2017, 101.) Kehitysvammaisten ihmisten kanssa tehtyyn sosiaalitieteelliseen tutkimukseen valikoituu kuitenkin useimmiten lievemmin kehitysvammaisia henkilöitä, minkä vuoksi tiedämme tällä hetkellä hyvin vähän vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisesta elämästä (tai elämästä ylipäätään). Esimerkiksi syvästi kehitysvammaisten henkilöiden sosiaalista elämää koskien on löydettävissä vain yksittäisiä tutkimuksia, joiden näkökulmat ovat vaihtelevia. Tutkimuksissa on tarkasteltu syvästi kehitysvammaisten henkilöiden sosiaalisia verkostoja (Kamstra ym. 2015), keskinäisen vuorovaikutuksen frekvenssiä (Kamstra ym. 2018), kykyä muodostaa yhteys toisiin ihmisiin naurun ja huumorin välityksellä (Brigg ym. 2016), lähityöntekijöiden kokemusta vuorovaikutuksesta (Forster & Iacono 2008) ja lähityöntekijöiden kehittämiä osallistavia leikkejä (Finlay ym. 2008).

Tässä artikkelissa tarkastellaan suomalaisissa ryhmäkodeissa asuvien, syvästi kehitysvammaisten aikuisten sosiaalista elämää Martha Nussbaumin

(2006) toimintamahdollisuuksien teorian avulla. Teoria auttaa huomaamaan, että heidän sosiaalisen elämänsä tukemisessa kyse on pohjimmiltaan heidän ihmisarvonsa ja -oikeuksiansa kunnioittamisesta, ei pelkästään ajankohtaisista politiikkatavoitteista tai asumispalvelujen laadusta (ks. myös Kulick & Rydström 2015, 21). Edelleen kyseinen teoria johtaa tarkastelemaan syvästi kehitysvammaisten ihmisten sosiaalista elämää kiinnittäen huomiota yhtäältä siihen, millaisiin sosiaalisiin suhteisiin ja vuorovaikutukseen henkilö kykenee, ja toisaalta siihen, miten hänen elinympäristönsä mahdollistaa hänelle inhimillisen sosiaalisuuden toteuttamisen hänen henkilökohtaisen kehityspotentialinsa muodostamissa puitteissa.

Artikkelin empiirisen aineiston muodostaa Vaikea kehitysvammaisuus ja hyvä elämä -tutkimusprojektissa (2014–2018) kerätty yksityiskohtainen etnografinen aineisto syvästi kehitysvammaisten aikuisten arjesta palvelujärjestelmän piirissä.

Sosiaalinen vuorovaikutus toimintamahdollisuutena

Yksilön toimintamahdollisuudet (*capabilities*) ovat Nussbaumin (2011, 20) mukaan kykyä saavuttaa arvokkaita olotiloja ja toimintoja. Toimintamahdollisuudet ovat samalla myös yhteiskunnan jäsenten perusoikeuksia. Nussbaum (2006, 76–77) nimeää ihmisarvon ajatukseen nojautuen kymmenen keskeisintä inhimillistä toimintamahdollisuutta, joista yksi on yhteisyys (*affiliation*). Tämä toimintamahdollisuus muodostuu kyvystä ”elää toisten ihmisten joukossa ja suhteessa heihin” (*live with and towards others*), ”tuntea myötätuntoa ja ottaa toiset ihmiset huomioon” (*recognize and show concern for other human beings*), ”osallistua monimuotoiseen sosiaaliseen vuorovaikutukseen” (*engage in various forms of social interaction*) ja ”tulla kohdelluksi yhtäläisen ihmisarvon omaavana yksilönä” (*be treated as dignified being whose worth is equal to that of others*) (Nussbaum 2006, 77). Näin teoriaa asettaa mahdollisuuden sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja sosiaalisten suhteiden luomiseen ja ylläpitämiseen keskeiseksi ihmisoikeudeksi sen sijaan, että nämä nähtäisiin vain välineinä muiden, arvokkaampien tavoitteiden saavuttamiseksi.

Toimintamahdollisuuksilla on sisäinen ja ulkoinen ulottuvuus (Nussbaum 2011, 21). Ensin mainittu ulottuvuus muodostuu henkilön yksilöllisis-

tä kyvyistä. Se sisältää esimerkiksi hänen älylliset kykynsä, tunne-elämänsä tasapainon, fyysinen terveytensä ja kyvykkyytensä sekä hänen oppimansa tiedot ja taidot. Sisäiset toimintamahdollisuudet ovat muuttuvia ja kehittyvät vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa, jolloin niiden kehitystä voidaan ja tulee tukea esimerkiksi turvallisten kasvuolosuhteiden, koulutuksen ja kuntoutuksen välityksellä. Voidaksemme saavuttaa arvokkaita olo-tiloja ja toimintoja tarvitsemme sisäisten valmiuksien lisäksi myös ulkoista mahdollisuutta toimia ja valita. Näin ollen yksilön toimintamahdollisuuksien turvaaminen edellyttää myös ihmisarvoa edistäviä lakeja, politiikkaohjelmia ja uudelleenjaon kanavia (Kulick & Rydström 2015, 282).

Nussbaum (2006) painottaa, että yhteiskunnan on taattava myös kaikkein haavoittuvimmasa ja riippuvaisimmassa asemassa oleville jäsenilleen kaikki keskeiset inhimilliset toimintamahdollisuudet, jotta se voidaan määritellä oikeudenmukaiseksi yhteiskunnaksi. Tämä herättää kysymyksen, kykenevätkö kaikki yhteiskunnan jäsenet tosiasiassa saavuttamaan kaikkia toimintamahdollisuuksia yhdenvertaisesti, vaikka heille tarjottaisiinkin tähän kaikki mahdollinen kuntoutus, koulutus ja tuki? Otetaan esimerkiksi ystävyysuhteet, joiden voidaan ajatella olevan yleisesti arvostettu tapa kokea yhteisyyttä. Kuten Rachel Parry Hughes ja kollegat (2011, 200) huomauttavat, tavanomainen ymmärrys ystävydestä sisältää ajatuksen siitä, että kaksi ihmistä vastavuoroisesti ja tietoisesti valitsevat toisensa ystäväkseen. Edelleen ystävyden syntymisen ja jatkumisen edellytyksenä pidetään läheisyyttä, joka syntyy puhumalla ja jakamalla kokemuksia. Kolmanneksi ”aidon” ystävyden merkinä pidetään usein sitä, että ystävät pyrkivät edistämään toistensa ”hyvää”.

Kaikki nämä ystävyden määreet ovat syvästi kehitysvammaisen henkilön näkökulmasta ongelmallisia. He eivät kykene jakamaan kokemuksia toisten kanssa puhumalla. Lisäksi heillä on rajalliset kyvyt tehdä tietoisia valintoja. He eivät myöskään välttämättä kykene muodostamaan käsitystä toisesta ihmisestä ja hänen tarpeistaan ja ongelmistaan tai edes siitä, mitä sana ”ystävä” tarkoittaa. Kuten Parry Hughes ja kollegat (mt., 200) huomauttavat, vuorovaikutus syvästi kehitysvammaisen henkilön kanssa voi näistä seikoista huolimatta olla molemminpuolisesti palkitsevaa. He kuitenkin katsovat, että heidän sosiaalisten suhteidensa nimittäminen ”ystävyydeksi” ei välttämättä ole mielekästä tai tarkoituksenmukais-

ta, koska niiden luonne poikkeaa niin monin tavoin siitä, miten ystävyys tavallisesti ymmärretään.

Toimintamahdollisuuksien teoria tunnustaa, että yksilölliset kyvyt vaihtelevat tavoilla, joihin ei aina voida vaikuttaa yhteiskunnallisilla interventioilla, ja tarjoaa keinon ottaa tämä vaihtelu huomioon horjuttamatta ajatusta kaikille ihmisille yhteisistä toimintamahdollisuuksista. Nussbaum (2006, 194) toteaa, että mikäli henkilö on kykenemätön saavuttamaan yhtä tai useampaa toimintamahdollisuutta samalla tavoin kuin muut ihmiset, hänen oikeutensa kyseiseen toimintoon tai olotilaan ei tämän seurauksena poistu, vaan yhteiskunnalle syntyy velvoite pohtia, millä muulla tavoin tämä henkilö voisi tätä toimintamahdollisuutta toteuttaa omassa elämässään. Toimintamahdollisuuden teoria ei tarjoa valmiita vastauksia tähän kysymykseen, mutta se kannustaa meitä tutkimaan ja pohtimaan, mitä yhteisyys merkitsee syvästi kehitysvammaisille henkilöille ja mitä näiden yhteisyyden muotojen toteutuminen edellyttää heidän ympäristöltään. Tämän artikkelin loppuosa pureutuu näihin kysymyksiin empiirisen aineiston avulla.

Tutkimusaineisto ja sen analysointi

Tutkimusaineisto on kerätty vuosina 2014–2016 Vaikea kehitysvammaisuus ja hyvä elämä -tutkimusprojektissa. Tutkimusprojektia rahoittivat Suomen Akatemia (SA275988) ja Koneen säätiö (henkilökohtaiset apurahat). Tutkimusprojektia johti prof. Simo Vehmas ja KTT Reetta Mietola toimi tämän artikkelin kirjoittajan kanssa projektissa kentätutkijana. Tutkimusprojektin tavoitteena oli selvittää, miten kaikkein vaikeimmin kehitysvammaiset henkilöt elävät Suomessa, onko heidän elämänsä ”hyvää” elämää ja mitä ”hyvä” elämä voisi tarkoittaa heille. Tutkimusaineisto kerättiin havainnoimalla kuuden syvästi kehitysvammaisen henkilön elämää eri ympäristöissä ja haastatteleamalla heidän lähihenkilöitään.

Ennen kenttätöön aloittamista tutkimusprojekti kävi läpi Helsingin yliopiston eettisen ennakoarvioinnin. Tämän jälkeen hankittiin tutkimusluvut palvelut hankkivan kunnan ja palveluntuottajien lupakäytäntöjä noudattaen. Palveluorganisaatioiden henkilökunnalta pyydettiin suullinen suostumus ennen kenttätöön aloittamista. Syvästi kehitysvammaisten henkilöiden osallistumiselle pyydettiin lupa heidän omaisiltaan tai läheiseltä työn-

tekijältä. Haastatteluihin osallistuvilta omaisilta ja työntekijöiltä pyydettiin kirjallinen suostumus ennen haastattelua.

Kentälle pääsy toteutui yllättävän helposti – prosessi on kuvattu yksityiskohtaisesti toisaalla (Mietola ym. 2017, 265–266). Kenttätyö toteutettiin kolmessa vaiheessa, joista jokaisessa seurattiin kahta syvästi kehitysvammaista osallistujaa siten, että yksi kenttätutkijoista seurasi yhtä osallistujaa ja toinen toista. Kenttätyön aikana jokaista kehitysvammaista osallistujaa seurattiin noin kolmen kuukauden ajan, kaksi päivää viikossa ja neljä tuntia päivässä. Havainnointia toteutettiin kaikissa heidän arkeaan kehystävissä ympäristöissä, mukaan lukien ryhmäkodit, päivätoimintakeskukset ja erilaiset kuntoutusympäristöt. Havainnoinnissa kiinnitettiin huomiota syvästi kehitysvammaisten osallistujien eleisiin, ilmeisiin ja liikkeisiin eri tilanteissa ja muodostettiin tulkintoja niiden merkityksestä heidät hyvin tuntevien ihmisten (omaiset, lähityöntekijät) avustuksella (tarkemmin tulkintaprosessista ks. Mietola ym. 2017, 270–271). Havainnot niihin sisältyvien tulkintoineen pantiin muistiin käsin havainnoinnin aikana heti kun tämä oli mahdollista ja kirjoitettiin myöhemmin puhtaaksi tekstinkäsittelyohjelmalla.

Kenttätutkijat omaksuivat tutkimushankkeen keskeisten eettisten periaatteiden mukaisesti aktiivisen ja osallistuvan roolin kenttätyön aikana. He pitivät seuraa usein pitkiä aikoja yksin viettäville syvästi kehitysvammaisille osallistujille. Tutkijat myös tarjoutuivat sopivissa tilanteissa avustamaan heitä, ja tutkijoiden tarjoama ylimääräinen käsipari mahdollisti niukoilla henkilöstöresursseilla toimivissa palveluympäristöissä syvästi kehitysvammaisille osallistujille usein tavanomaista laajemman osallistumisen erilaisiin aktiviteetteihin (tarkemmin kenttätutkijoiden ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden välisestä vuorovaikutuksesta ja siinä noudatetuista eettisistä periaatteista, ks. Mietola ym. 2017, 268–270).

Osallistuvan havainnoinnin lisäksi tutkijat haastattelivat jokaisen osallistujan lähimpiä omaisia ja heidän lähityöntekijöitään ryhmäkodeissa ja päivätoimintakeskuksissa. Haastatteluissa käsiteltiin kehitysvammaisia osallistujia yksilöinä, heidän elämäänsä ja keskeisiä arjen kontekstejaan kulloinkin haastateltavana olevan henkilön näkökulmasta ja hänen tietämyksensä ja tulkintojensa pohjalta. Haastattelut kestivät noin tunnin, ja ne nauhoitettiin ja litteroitiin. Haastatteluja tehtiin kaikkiaan 19.

Tässä artikkelissa on valikoitu tarkempaan analyysiin kolmen syvästi kehitysvammaisen osallistujan elämää koskevat havainto- ja haastatteluaineistot. Heitä kutsutaan tässä artikkelissa peitenimillä Anna, Leo ja Sebastian. Kyseessä ovat osallistujat, joita tämän artikkelin kirjoittaja seurasi itse kenttätyön aikana. Kukaan näistä kolmesta osallistujasta ei kykene puhumaan tai kommunikoiamaan millään tunnetulla puhetta korvaavalla kommunikaatiomenetelmällä, kuten viittomilla tai kuvilla. Heidän kommunikaationsa perustuu olemuskieleen – ilmeisiin, eleisiin ja liikkeisiin, joiden merkitystä ympärillä olevat ihmiset pyrkivät tulkitsemaan (Porter ym. 2001). Kaikki kolme käyttävät pyörätuolia. Anna ja Sebastian kykenevät keulaamaan pyörätuoliaan jonkin matkaa itse, mutta Leo tarvitsee myös pyörätuolin liikuttamiseen muiden apua. Kaikki kolme tarvitsevat apua lähes kaikkien päivittäisten toimintojen suorittamisessa, kuten asennon vaihtamisessa, syömisessä, pukeutumisessa ja peseytymisessä.

Anna, Leo ja Sebastian asuvat eri ryhmäkodeissa. Heillä on kaikilla ryhmäkodeissaan omat huoneet, joissa on wc ja pesutilat. Ryhmäkodit sijaitsevat tavanomaisilla asuinalueilla, ja asukasmäärät ovat niissä alle kymmenen henkilöä. Anna, Leo ja Sebastian eivät kykene tekemään palkkatyötä, vaan he osallistuvat sen sijaan arkipäivisin neljästä kuuteen tuntiin päivässä toisessa palveluyksikössä järjestettyyn, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisille henkilöille suunnattuun päivätoimintaan. He osallistuivat myös kaksi kertaa viikossa noin tunnin ajan kuntoutukseen, joka järjestettiin osittain päivätoimintakeskuksen ja ryhmäkodin ulkopuolisissa ympäristöissä, kuten yleisissä uimahalleissa, joskaan he eivät näissä ympäristöissä olleet juurikaan kontaktissa muiden henkilöiden kuin fysioterapeutinsa kanssa. Heillä ei ole mitään sellaisia kontakteja, joita ympärillä olevat ihmiset nimitäisivät heidän ”ystävikseen”. Anna ja Sebastian vierailevat toisinaan vanhempiansa luona, ja heidän vanhempansa ja sisaruksensa vierailevat myös säännöllisesti heidän luonaan ryhmäkodissa. Leon yhteys lapsuuden perheeseensä on katkennut jo varhaisessa vaiheessa.

Annan, Leon ja Sebastianin arkielämää koskeva tutkimusaineisto on analysoitu pyrkimällä tunnistamaan toistuvia, merkityksellisiä kuvioita heidän ja heidän ympärillään olevien ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Aineistosta on pyritty ensinnäkin tunnistamaan kullekin kehitysvammaiselle henkilölle ominainen vuorovaikutustyyli.

Näiltä osin on otettu huomioon kaikissa eri ympäristöissä koottu, kyseistä henkilöä koskeva havainto- ja haastattelumateriaali. Kehitysvammaisten osallistujien vuorovaikutustyyliä kuvataan selaisina kuin ne kenttätöiden ajankohtana tutkijalle näyttäytyivät hänen oltuun pidemmän aikaa henkilökohtaisessa vuorovaikutuksessa kyseisen henkilön kanssa ja konsultoituaan laajasti heidän lähihenkilöitään (ks. Mietola ym. 2017, 270–271).

On kuitenkin ”episteesimisen nöyryyden” (Kittay 2009) nimissä syytä muistuttaa, että tässä artikkelissa esitetyt luonnehdinnat Annan, Leon ja Sebastianin vuorovaikutustyyleistä ovat tuskin täydellinen tai lopullinen kuva heistä sosiaalisina olentoina. On hyvin mahdollista, että tutkija ja lähihämiset eivät tunnista kaikkia heille nyt tai tulevaisuudessa mahdollisia kommunikaation ja vuorovaikutuksen tapoja. Tämän vuoksi analyysissä on toisteisuuden lisäksi kiinnitetty huomiota myös poikkeaviin havaintoihin, ja siltä osin kuin poikkeavia havaintoja on tehty, ne on kirjattu auki myös tässä artikkelissa esitettyyn analyysiin.

Aineiston analyysissä on tarkasteltu syvästi kehitysvammaisten osallistujien yksilöllisten ominaisuuksien ohella myös tapoja, joilla heidän elinympäristönsä tukee tai rajoittaa heidän mahdollisuuksiaan kokea yhteisyyttä. Tarkastelu rajautuu ryhmäkoteihin, joissa he viettivät suurimman osan ajastaan, ja niiden puitteissa avautuviin mahdollisuuksiin rakentaa molemminpuolisesti palkitsevaa sosiaalista vuorovaikutusta yhtenä heille keskeisenä tapana toteuttaa yhteisyyden toimintamahdollisuutta (ks. myös Finlay ym. 2008; Brigg ym. 2016; Hanzen ym. 2017). Tarkastelu kohdistuu erityisesti vuorovaikutukseen syvästi kehitysvammaisten osallistujien ja ryhmäkodin henkilökunnan välillä, koska he olivat kontaktissa pääasiassa hoivatyöntekijöihinsä (ks. myös Kamstra ym. 2018).

Vuorovaikutusta on analysoitu jäsentämällä, millaisissa tilanteissa Annan, Leon ja Sebastianin ryhmäkotien hoivatyöntekijät ottavat heihin tavallisesti kontaktia ja millä tavoin työntekijät yleensä reagoivat heidän vuorovaikutusaloitteisiinsa. Nämä toimintatavat ymmärretään vuorovaikutukseen liittyvinä organisatorisina käytäntöinä. Toisin sanoen työntekijöiden toiminnan nähdään heijastavan jaettua ymmärrystä siitä, mitä organisaation työntekijöiden tulee ja ei tule tehdä, tuntea ja ajatella suhteessa syvästi kehitysvammaisiin asukkaisiin (Schatzki 2005). Tämä jaettu ymmärrys muodostaa ulkopuolisen rakenteen suhteessa

yksittäisten työntekijöiden ymmärrykseen. Työntekijät liittyvät osaksi tätä rakennetta ja ylläpitävät sitä omalla toiminnallaan.

Yhteisyys syvästi kehitysvammaisten osallistujien arjessa

Sebastian

Sebastianilla on kolmesta tässä artikkelissa kuvattua syvästi kehitysvammaisesta osallistujasta pisimmälle kehittyneet vuorovaikutuskyvyt, sillä hän kykenee tekemään itsenäisesti vuorovaikutusaloitteita ja ymmärtää myös vuorottelun idean. Sebastian pitää erityisesti tietystä taputteluleikistä, johon sisältyy fyysisesti yhtäläisiä vuoroja ja tietynlainen tapahtumakulku. Hän tekee aloitteen taputteluleikkiin kelaamalla toisen luokse, ottamalla katsekontaktin ja taputtamalla häntä polveen. Hän odottaa toisen vuorostaan taputtavan samalla tavalla hänen polveaan. Leikki jatkuu Sebastianin ja hänen vuorovaikutuskumppaninsa taputtaessa toistensa polvia vuorotellen. Sebastian ilmaisee iloaan leikin aikana riemastuneella ilmeellä, hymyllä ja intoutumalla voimakkaisiin taputuksiin. Leikki päättyy yleensä siihen, että Sebastian haluaa vuorovaikutuskumppaniaan pitkään ja tiukasti. Sebastian ei kuitenkaan halua ketä tahansa, vaan ”haliväleihin” pääsy hänen kanssaan vie jonkin verran aikaa ja edellyttää, että vuorovaikutuskumppani vastaa Sebastianin vuorovaikutusaloitteisiin ja peilaa niitä omassa toiminnassaan. Halua ilmentää toisin sanoen erityistä suhdetta vuorovaikutuskumppaniin – kenties lähentymistä ja yhteisymmärryksen muodostumista.

Sebastian etsiytyy sosiaalista vuorovaikutukseen usein ja vastavuoroisen vuorovaikutustilanteen muodostuessa ylläpitää sitä pitkiä aikoja. Vaikka Sebastian teki kenttätöiden aikana usein aloitteita etenkin taputteluleikkiin ympärillään olevien ihmisten kanssa (erityisesti tutkijan, koska tällä oli hänelle enemmän aikaa kuin hoivatyöntekijöillä), hänellä on kyky muodostaa kontakti toisiin myös muilla tavoin kuin fyysisen kontaktin välityksellä. Päivätoimintakeskuksen ohjaajat olivat kehittäneet hänen kanssaan erityisen piiloutumisleikin. Tässä leikissä vuorovaikutuskumppani vetää päälleen suuren, kevyen ja värikkään kankaan. Sebastian vetää tämän jälkeen kankaan pois hänen päältään tarttuen siihen käsillään ja saatuaan hänet näkyviin vuorovaikutuskumppani huikkaa Sebastianille ”kukkuu”. Sebastianin

tutkija pääsi kenttätöiden aikana kerran seuraaman tilannetta, jossa hän leikki tätä leikkiä ohjaajan kanssa päivätoimintakeskuksessa. Onnistuessaan paljastamaan ohjaajan kankaan alta Sebastian näytti aina yhtä ilahtuneelta ja välillä aivan väri-innostuksesta.

Toisinaan Sebastian nautti myös rauhallisemmasta yhdessäolosta, kuten kädestä pitämisestä. Hän tarttui esimerkiksi tutkijaansa kädestä kenttätöiden aikana muutamia kertoja ja piti siitä kiinni pitkään, muuta tekemättä, vain istuen aloillaan. Hän piti myös lukuhetkistä. Ryhmäkodissa hänellä oli muutamia lapsuudenkodista tuotuja lastenkirjoja, joissa oli värikkäitä kuvia. Sebastianin vanhemmat olivat tuoneet ne sinne lukuhetkiä varten. Lukuhetket muodostuvat näiden kuvien katselusta samalla kun vuorovaikutuskumppani käy ääneen läpi kuvissa olevia asioita. Tutkijan kanssa lukuhetkeä viettäessään Sebastian katseli kuvia äärimmäisen keskittyneesti ja kiinnostuneesti.

Ryhmäkodissa kontakti Sebastianin ja hoivatyöntekijöiden välillä muodostui tyyppisesti hoivatoimenpiteiden aikana. Tällöin vuorovaikutuksen tavoitteena oli kuitenkin jonkin toisen toiminnon kuten syömisen, peseytymisen tai pukeutumisen suorittaminen, ei yhdessäolo itsessään. Sebastianin tapauksessa hoivatoimenpiteiden yhteydessä ei kenttätöiden aikana syntynyt juurikaan muunlaista kuin puhtaasti instrumentaalista vuorovaikutusta työntekijöiden kanssa. Vuorovaikutus Sebastianin kanssa hänen preferoimillaan tavoilla olisikin ollut näissä tilanteissa hyvin vaikeaa, sillä hoivatyöntekijä ei esimerkiksi voi leikkiä taputteluleikkiä Sebastianin kanssa samalla kun auttaa häntä syömään.

Kun ryhmäkodin työntekijät olivat suorittaneet tietyn hoivatoimenpiteen he jättivät Sebastianin odottamaan seuraavaa hoivatoimenpidettä joko jumppamatolle omaan huoneeseensa tai pyörätuoliin asukkaiden yhteiseen olohuoneeseen ja menivät suorittamaan muita tehtäviä. Tällöin helpoimmin saatavilla vuorovaikutuskumppani Sebastianille oli hänen tutkijansa. Kun Sebastian oli jätetty vapaa-ajallaan istumaan pyörätuoliin hän tavallisesti kelasi sohvalla muistiinpanojana kirjoittavan tutkijan luo ja kutsui hänet taputteluleikkiin kanssaan. Ilman pyörätuoliaan hän ei kyennyt liikkumaan eikä näin ollen voinut lähestyä muita. Maatessaan huoneessaan hän kuitenkin loi tutkijaansa, johon hänellä oli avoimen oven kautta näköyhteys, pitkiä silmäyksiä. Kun tutkija

sitten arveli näiden silmäysten tarkoittavan kutsua tulla vierailulle ja meni hänen huoneeseensa, hän otti tutkijan vastaan ilahtuneella hymyllä ja ryhtyi innokkaasti vuorovaikutukseen hänen kanssaan. Tutkija ja Sebastian taputtivat taputteluleikin variaationa vuorotellen lattiaa ja toisinaan myös katselivat Sebastianin kuvakirjoja.

Tutkija päätteli Sebastian etsivän seuraa ryhmäkodissaan, mutta ryhmäkodin työntekijät eivät kiinnittäneet huomiota hänen vuorovaikutusaloitteisiinsa silloinkaan, kun ne tutkijan mielestä olivat selvimmillään. Pyörätuolissaan ollessaan Sebastian saattoi joskus tutkijan sijaan lähteä etsimään työntekijöitä. Hoivatoimenpiteiden välillä työntekijät vetäytyivät yleensä keittiöön, jonne asukkailta oli pääsy kielletty. Sebastian vaikutti tietävän, mistä voi löytää heidät ja kelasi keittiön ovelle. Joskus hänen annettiin jäädä siihen katselemaan työntekijöiden puuhia ja kuuntelemaan, kun he juttelivat keskenään. Joskus hänet työnnettiin pois ovelta takaisin olohuoneeseen ja pakotettiin jäämään sinne lukitsemalla hänen pyörätuolinsa jarrut. Tämän jälkeen työntekijät palasivat keittiöön jatkamaan askareitaan. Näin he toteuttivat organisaation vakiintuneita toimintakäytäntöjä, joissa ei ollut tilaa yhdessäololle ja seurustelulle asukkaiden kanssa. Tämä tarkoitti, että Sebastian vietti paljon aikaa yksin ryhmäkodissaan – hänellä ei ollut silloin tällöin vieraita perheenjäseniä ja kolmen kuukauden ajan kenttätöitä tekevää tutkijaa lukuun ottamatta ketään, joka olisi pitänyt hänelle siellä seuraa.

Leo

Leolla on Sebastianista ja Annasta poiketen laitostausta. Hän on muuttanut nykyiseen ryhmäkotiinsa laitoksesta, jossa oli asunut lapsesta saakka. Leon menneisyydestä tiedetään vähän. Tiedossa kuitenkin on, että hänellä on ollut jo pitkään niin sanottua haastavaa käyttäytymistä. Tämä ilmenee itsensä vahingoittamisen muodossa – käsivarsien puremisena ja pään hakkaamisena tilanteissa, jotka Leo kokee tavalla tai toisella vaikeina. Leon käytös on ryhmäkotiin muuton jälkeen ja ympäristön vaihtumisen myötä rauhoittunut huomattavasti, mutta hän saattaa joissain tilanteissa edelleen vahingoittaa itseään. Näin tapahtuu tavallisesti esimerkiksi silloin, kun tuntematon ihminen lähestyy häntä äkillisesti.

Leon luottamuksen voittaminen vie aikaa ja Leo tuo esiin sosiaalisuuttaan vain suhteessa heihin, joihin luottaa. Näitä ihmisiä hän tervehtii hymyl-

lä heidät nähdessään. Lisäksi hän tekee myös suhteessa heihin vuorovaikutusaloitteita. Toisin kuin Sebastian, hän ei voi lähestyä muita, koska ei kykene kelaamaan pyörätuoliaan itse, mutta hän pystyy ottamaan toista ihmistä kädestä kiinni, kun nämä tulevat lähelle häntä. Leo ei kuitenkaan ole aivan yhtä seurankipeä kuin Sebastian ja nautti myös oman huoneensa rauhasta ja yksinäisyydestä. Näissä tilanteissa hän ilmaisee itseään yksitavuisin, sävelkulultaan alhaalta ylöspäin nousevin huudahduksin, jonka Leon lähityöntekijät olivat ajan kuluessa oppineet merkitsevän tyytyväisyyttä. Leo kuitenkin kaipaa selvästi myös ihmiskontakteja ja pyrkii usein fyysiseen kontaktiin lähiihmisten kanssa. Kädestä pitämisen lisäksi Leo nauttii fyysisestä kosketuksesta myös hieronnan muodossa. Esimerkiksi silloin, kun Leon jalvoja hierottiin päivätoimintakeskuksessa, hänen koko olemuksensa rentoutui. Kun työntekijä oli lopettelemassa hierontaa, Leo tarttui häntä kädestä ja veti kättä takaisin itseään kohti antaen näin selvän viestin siitä, että hän nautti hieronnasta ja halusi sen jatkuvan.

Leolla on myös muita tapoja olla yhteydessä muihin. Toisinaan hän keskittyy tarkkailemaan toisia etäältä. Hän viihtyy pitkiä aikoja katsellen ryhmäkodin parvekkeelta pihalla leikkiviä lapsia. Lisäksi hän osallistuu toisinaan sosiaaliseen vuorovaikutukseen yksinkertaisesti olemalla tilanteessa läsnä. Hän vaikutti nauttivan esimerkiksi päivätoimintakeskuksessa ohjaajien järjestämistä pienimuotoisista kesäjuhlista, johon osallistui hänen lisäksi tuttuja työntekijöitä ja päivätoiminnan asiakkaita. Työntekijät ja asiakkaat istuivat päivätoimintakeskuksen pihalla samassa piirissä työntekijöiden pitäessä yllä hyväntuulista puheensorinaa (kukaan asiakkaista ei ollut puhekykyinen) ja auttaessa asiakkaita saamaan osansa tarjoiluista. Leo osallistui tapahtumaan istumalla levollisesti pyörätuolissaan muiden joukossa, silloin tällöin hymyillen ja äännellen tyytyväisen rauhallisesti vokaaleja venytellen. Leon tyytyväisyys tilanteeseen ilmeni myös sen välityksellä, mitä hän ei tehnyt – hän ei tehnyt elettäkään vahingoittaakseen itseään. Toisin kuin Sebastianilla minkäänlainen vuorottelu ei sen sijaan kuulu Leon vuorovaikutustyyliin.

Kuten Sebastianin myös Leo oli ryhmäkodissaan kontaktissa työntekijöidensä kanssa pääasiassa hoivatoimenpiteiden aikana. Hoivatoimenpiteiden väliseksi ajaksi hänet jätettiin joko yksiseen huoneeseensa tai istumaan pyörätuoliin jo-

ko asukkaiden yhteiseen olohuoneeseen tai parvekkeelle. Silloin kun Leo on viety parvekkeelle ja kun pihalla sattuu olemaan lapsia, hän saattaa seurata parvekkeelta lasten leikkejä. Näin Leolla oli ryhmäkodissaan jonkinlaiset mahdollisuudet olla yhteydessä muihin etäältä tarkkailemalla. Kuten edellä on todettu, tämä ei kuitenkaan suinkaan ollut ainoa yhteisyyden muoto, johon Leo kykeni ja jota hän tavoitteli.

Kenttätyön aikana erilaiset hoivatoimenpiteet olivat ainoa hetki, jolloin Leolle muodostui mahdollisuus yrittää muodostaa henkilökohtainen kontakti hoivatyöntekijän kanssa. Leo usein tarttuikin työntekijää kädestä esimerkiksi silloin kun häntä syötettiin. Työntekijät antoivat tämän tapahtua (tosin hiukan epävarman oloisesti ikään kuin eivät tietäisi onko tämä sopivaa). Kun Leo oli saanut aterian syötyä, he kuitenkin välittömästi vetävät kätensä pois ja kiirehtivät suorittamaan seuraavaa toimenpidettä. Työntekijöiden rutiineissa Leon syöttämistä seurasi kävelyttäminen, joka – kuten yksi työntekijä asian ilmaisi – oli ”lääkärin määräys”, jota on sääntöisesti noudatettava. Tapa, jolla työntekijät keskeyttivät läheisen vuorovaikutuksen Leon kanssa toteuttaakseen kävelyttämISRutiinin, heijastaa organisatorisiin käytäntöihin sisältyvää käsitystä erilaisten työtehtävien tärkeysjärjestyksestä. Sosiaalista vuorovaikutusta ei nähdä yhtenä työntekijöiden tärkeimmistä tehtävistä, jonka toteuttamiseen tulisi varata oma aikansa. Näin hoivatoimenpiteiden aikaiset, lyhyet kädestä pitämisen hetket, jotka Leo sai itse aikaan, olivat ainoita henkilökohtaisemman vuorovaikutuksen hetkiä Leon ryhmäkotiartessa.

Anna

Kuten Leo ja Sebastian myös Anna kykenee tekemään vuorovaikutusaloitteita, mutta hän tekee niitä heitä harvemmin. Annan äidin kertoman mukaan Anna on vasta hiljattain – osallistuttuaan koordinoivan hoitajansa kanssa niin kutsutun voimauttavan vuorovaikutuksen¹ koulutukseen – ymmärtänyt voivansa tehdä vuorovaikutusaloitteita. Hän tekee vuorovaikutusaloitteen ottamalla toista kädestä kiinni.

Annalla on vaikeuksia kohdistaa katsettaan, mi-

¹ Menetelmästä tarkemmin ks. Nind & Hewett (2001) *A Practical Guide to Intensive Interaction*. Kidderminster: BILD publications.

kä vaikuttaa hänen kykynsä nähdä ympäristönsä. Anna tunnistaakin omaisensa ja tutut hoitajansa yleensä ensin äänen perusteella ja hymyilee tutun äänen kuullessaan. Hän alkoi jossain vaiheessa kenttätöitä tunnistaa tällä tavoin myös tutkijansa. Hetkellinen katsekontaktikin Annan kanssa on kuitenkin mahdollinen, ja sen muodostamisessa auttaa, jos vuorovaikutuskumppani pysähtyy vierelle hakemaan hänen katsettaan.

Vaikka Anna tekee harvoin itse vuorovaikutusaloitteita, hän kuitenkin kykenee vastaamaan toisten tekemiin vuorovaikutusaloitteisiin. Tämä kuitenkin edellyttää, että vuorovaikutuskumppani löytää kontaktin muodostamiselle oikean ajan ja paikan. Anna vaikutti häiriintyvän metelistä ja oli usein tuskastunut myös ilman helposti arvattavissa olevaa syytä. Vuorovaikutuksen rakentaminen Annan kanssa onnistuukin vain silloin, kun mikään sisäinen tai ulkoinen häiriötekijä ei vaivaa häntä. Tuolloin hän esimerkiksi kuuntelee, kun tuttu ihminen puhuu hänelle rohkaisevalla äänellä ja hymyilee vastaukseksi. Hän saattaa myös painaa kätensä varovasti vasten hänelle tarjottua kättä.

On vaikeaa määritellä, kuinka paljon Anna nauttii fyysisestä kosketuksesta ja läheisyydestä. Hän kuitenkin pystyy ilmentämään tyytymättömyyttään ääntelyin ja ilmein, jota hänen ympärillään olevat ihmiset kutsuvat ”itkemiseksi”, vaikka tutkija ei saanut täyttä selvyttä, onko kyse tahattomasta reaktiosta, vai pikemminkin Annan oppimasta, ainakin osittain tietoisesta ilmaisukeinoista. Ottaen huomioon, että hän ei yleensä vastustanut kosketusta tällä tavoin, hän ei ilmeisesti kokenut kosketusta ainakaan epämiellyttävänä. Leon tavoin Annan vaikutti toisinaan nauttivan myös pelkästä läsnä olemisesta sosiaalisissa tilanteissa joissakin ympäristöissä.

Annan vuorovaikutus hänen ympärillään olevien ihmisten kanssa ei yleensä rakentunut vuorottelulle. Kenttätöiden aikana tutkija kuitenkin koki yhden poikkeuksellisen vuorovaikutushetken, joka johti ajattelemaan, että Annan kaikki vuorovaikutuksen kyvyt eivät ehkä olleet päässeet vielä esiin hänen nykyisessä elinympäristössään. Tuona hetkenä Anna oli omissa huoneissaan, seuranaan tutkija, jonka kanssa hän oli jo tullut tutuksi. Äkkiä Anna muodosti äänteen venyttäen yhtä vokaalia. Tutkija ei ollut aiemmin kuullut hänen suustaan tällaista äännähdyistä, joten hän toisti sen voimauttavan vuorovaikutuksen periaatteita noudattaen. Lyhyen tauon jälkeen, ikään kuin olisi henkisesti ponnistellut, Anna muodosti saman ään-

teen uudelleen. Jälleen tutkija toisti sen. Anna piti pienen tauon, kunnes toisti äänteen kolmannen kerran. Tutkija toisti vielä äännähdyksen, mutta Anna ei enää vastannut vaan nukahti. Tämä hetki havainnollistaa, miten vaikeaa on muodostaa kokonaiskuvaa syvästi kehitysvammaisen yksilön vuorovaikutustaidoista ja kuinka nämä jatkuvasti kehittyvät ja muuttuvat heidän vuorovaikutussuhteidensa kontekstissa.

Annan mahdollisuudet läheiseen sosiaaliseen vuorovaikutukseen olivat Sebastiania ja Leoa jonkin verran paremmat. Ensinnäkin vaihtuvuus hoivaajissa ei ollut hänen ryhmäkodissaan yhtä suurta kuin Leon ja Sebastianin ryhmäkodeissa, joissa noudatettiin ”kaikki hoitaa kaikkia” -periaatetta ja työntekijöitä kierrätettiin myös asumisyksikön muissa ryhmäkodeissa. Annalla oli sen sijaan pysyvä hoivatiimi, jossa yhdelle työntekijälle oli annettu koordinoiva rooli. Lisäksi hänen koordinoiva hoitajansa oli voimauttavan vuorovaikutuksen koulutukseen osallistumisen myötä muodostanut uudenlaisen ymmärryksen Annasta sosiaalisena olentona sekä omasta suhteestaan häneen. Hän kertoi haastattelussa, että vaikka ryhmäkodissa on järjestetty useita tilaisuuksia, jossa henkilökunnalle on kerrottu organisaation keskeisistä arvoista, hän ei kyennyt näkemään näiden arvojen merkitystä Annalle. Hän koki ristiriitaisena sen, että Anna oli yhtäältä nuori nainen, mutta toisaalta kommunikoikin samoin kuin vauvat (ks. myös Forster & Iacono, 2008). Vasta osallistuminen voimauttavan vuorovaikutuksen koulutukseen auttoi häntä ratkaisemaan tämän ristiriidan ja hyväksymään, että Annan kanssa vuorovaikutus toteutuu ensisijaisesti esikielellisellä tasolla, kosketuksen ja läheisyyden muodossa. Hän myös sanoi ymmärtäneensä, että vuorovaikutukselle ei tarvitse olla muuta tavoitetta kuin vuorovaikutus itsessään ja että on tärkeää ottaa jokaisen työvuoron aikana aikaa kahdenkeskiseen yhdessä oloon Annan kanssa.

Toisin sanoen Annan koordinoivan hoitajan kuvailema – ja kenttätöiden aikana myös käytännössä havainnollistama – läheisten, sanattomien yhdessäolon hetkien luominen ei kuulunut ryhmäkodin totuttuihin toimintatapoihin. Kenttätöhavaintojen perusteella ulkopuolisen tahon toteuttaman koulutuksen myötä tapahtunut muutos Annan koordinoivan hoitajan tavassa lähestyä vuorovaikutusta Annan kanssa ei ulottunut hoivakäytäntöjä kehystävän jaetun ymmärryksen tasolle. Muut työntekijät Annan hoivatiimissä eivät kenttätöiden aikana onnistuneet samaan yhte-

tä häneen samoin kuin Annan koordinoiva hoitaja tai aina edes pyrkineet tähän. Tämän seurauksena miellyttävät vuorovaikutuksen hetket toteutuivat Annan elämässä vain siinä määrin kuin Annan koordinoiva hoitaja pystyi kiireiltään niitä toteuttamaan, muun organisaation jatkaessa toimintaa entiseen tapaan.

Johtopäätökset

Tässä artikkelissa esitetyt tapauskuvaukset osoittavat, että kun syvästi kehitysvammaisten henkilöiden käyttäytymistä tarkastellaan läheltä pidemmän aikaa ja valmiina avartamaan kapeita käsityksiä merkityksellisestä vuorovaikutuksesta, heillä voidaan nähdä olevan kyky luoda yhteys toisiin ihmisiin. Länsimaisissa yhteiskunnissa inhimillisen sosiaalisuuden nähdään perustuvan älykyyteen, järkeen ja kieleen, jonka seurauksena vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden on usein oletettu olevan kykenemättömiä mielekkääseen sosiaaliseen kanssakäymiseen (Klotz 2004). Sosiaalinen kontakti syvästi kehitysvammaiseen henkilöön on kuitenkin mahdollista rakentaa esimerkiksi sanattomien leikkien, fyysisen kontaktin ja läheisyyden, läsnä olemisen, toisten ihmisten tarkkailemisen ja kuuntelemisen, hymyjen ja katsekontaktin avulla, riippuen siitä, millainen vuorovaikutus on kullekin yksilölle ominaista ja mielekästä.

Toisin sanoen syvästi kehitysvammaisten osallistujien yhteisyyden toimintamahdollisuuden sisältöisen ulottuvuuksien tarkastelu osoitti, että Anna, Leo ja Sebastian kykenevät muodostamaan yhteyden toisiin ihmisiin esikielellisellä tasolla. Tämän toimintamahdollisuuden ulkoisten ulottuvuuksien tarkastelu puolestaan osoitti, että heidän elinympäristönsä rajaa heidän mahdollisuuksiaan kehittää ja käyttää omia vuorovaikutuskykyjään. Voidakseen kokea yhteisyyttä he tarvitsevat ympärilleen ihmisiä, jotka tunnistavat heidän yksilöllisen tapansa olla sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, näkevät näiden vuorovaikutuksen muotojen arvon ja ottavat tehtäväkseen olla kontaktissa heidän kanssaan näillä tavoilla. Samalla kun työntekijät olivat heidän tärkein päivittäinen ihmiskontaktinsa, Annan, Leon ja Sebastianin ryhmäkodeissa vuorovaikutus hoivatyöntekijöiden ja syvästi kehitysvammaisten asukkaiden välillä oli suurimmaksi osaksi instrumentaalista, erilaisten hoivatoimenpiteiden suorittamiseen tähtäävää vuorovaikutusta.

Organisatorisissa käytännöissä tilaa vuorovaikutukseen syvästi kehitysvammaisen asukkaan kanssa pelkästään vuorovaikutuksen itsensä vuoksi oli syystä tai toisesta hyvin vähän.

Tässä artikkelissa tarkasteltu etnografinen aineisto – eritoten Annan tapaus – antaa näyttöä siitä, että syvästi kehitysvammaisen henkilön ja hänen hoivaajansa välillä voi tapahtua myös henkilökohtaista kohtaamista ja että tällaiset kohtaamiset voivat olla molemmille osapuolille arvokkaita (ks. myös Forster & Iacono 2008). Parry Hughes ja kollegat (2011, 201) toteavat, että laajojen tuen ja hoivan tarpeiden takia vuorovaikutus syvästi kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän ympärillään olevien ihmisten välillä on usein väistämättä instrumentaalista. He myös painottavat, että syvästi kehitysvammaisen henkilön näkökulmasta hyvä hoivaaja on usein vähintään yhtä tärkeä kuin hyvä ystävä – ja että hoivaaja ei voi olla samalla myös hänen ystävänsä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteikö syvästi kehitysvammaisten henkilöiden hoivasuhteisiin voisi sisältyä myös puhtaasti sosiaalista, ei-instrumentaalista vuorovaikutusta, vaikkei näitä suhteita voisikaan kutsua ystävydeksi sanan tavanomaisessa mielessä. Syvästi kehitysvammaisten henkilöiden hoivasuhteet voidaan tässä mielessä nähdä yhtenä väylänä edistää heidän mahdollisuuksiaan kokea yhteisyyttä ja elää tässä mielessä ihmisarvon mukaista elämää.

Vain hoivatyön tavoitteiden, sääntöjen ja projektien tietoinen uudelleenmuotoilu voi muuttaa käytäntöjä organisaatioissa (Schatzki 2005, 476). Tällaista muutosta edustaa Hilary Johnsoinin ja kollegoiden (2011) ehdotus, että ”hengailu ja hauskanpito” asukkaiden kanssa määriteltäisiin vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden lähi-työntekijöiden legitimiiksi työtehtäväksi. Ehdotus on tietysin tarkennuksin sovellettavissa myös syvästi kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluihin. Syvästi kehitysvammaisille henkilöille on tärkeää, että rohkaistaessa lähi-työntekijöitä positiiviseen sosiaaliseen kanssakäymiseen heidän kanssaan oikeutetaan myös erilaiset esikielellisen kommunikaation ja vuorovaikutuksen muodot. Kuten Finlayn ja kumppaneiden (2008) tutkimus englantilaisesta ryhmäkodista osoittaa, velvoite osallistaa syvästi kehitysvammaisia palvelunkäyttäjiä sosiaaliseen vuorovaikutukseen voi johtaa pahimmassa tapauksessa yrityksiin rakentaa vuorovaikutusta sellaisilla tavoilla, jotka eivät kuulu vammaisen henkilön omaan vuorovaikutusrepertuaariin eivätkä näin ollen anna hänelle mahdollisuutta ol-

la vuorovaikutuksen aktiivinen osapuoli. Riskinä on myös, että vammainen asukas epähuomiossa suoranaisesti pakotetaan vuorovaikutukseen tilanteissa, jossa hänellä ei ole siihen halua. Näin ollen ryhmäkotien hoivahenkilöstön toimintaa ohjaavien normatiivisoitujen uskomusten, käsitysten, odotusten ja tunteiden kokoelmien tulisi sisältää ohjeita ja kannusteita paitsi miellyttävien yhdessäolon hetkien luomiseen myös asukkaiden vuorovaikutuksen tapaa, aikaa ja paikkaa koskevien henkilökohtaisten toiveiden kunnioittamiseen.

Ryhmäkotien hoivakäytäntöjen muutos edellyttää myös moninaisia yhteiskuntapoliittisia muutoksia, sillä organisatoriset käytännöt risteävät sekä organisaation muiden haarojen ja tasojen että organisaatioiden ulkopuolisen hallintojärjestelmän eri osien käytäntöjen kanssa (Schatzski 2005). Tämän tutkimuksen perusteella voidaan tunnistaa

ainakin kahdenlaisia politiikkatason muutostarpeita. Ensinnäkin vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisille henkilöille suunnattujen asumispalvelujen laatukriteeristöissä ja laadun valvonnassa tulisi huomioida myös asukkaiden ja henkilökunnan välisen vuorovaikutuksen laatu. Toiseksi vuorovaikutuksen laadun parantaminen edellyttäne myös vuorovaikutusmenetelmiin (esim. voimauttava vuorovaikutus) liittyvän koulutuksen tarjoamista asumispalvelujen hoivahenkilöstölle. Jatko-tutkimus voi tuoda esiin myös muunlaisia muutostarpeita palveluiden resursoinnissa ja resurssien organisoinnissa sekä palveluiden tuotantoa koskevissa laeissa ja asetuksissa. Aihepiirin tutkimusta onkin tarpeen edelleen jatkaa esimerkiksi näistä näkökulmista.

Saapunut 26.9.2019
Hyväksytty 4.11.2019

KIRJALLISUUS

- Bigby, C. & Clement, T. & Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2009) "It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied can participate": Staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 53 (4), 363–376.
- Brigg, G. & Schuitema, K. & Vorhaus, J. (2016) Children with profound and multiple intellectual difficulties: Laughter, capability and relating to others. *Disability & Society* 31 (9), 1175–1189.
- Clegg, Jennifer & Murphy, Elizabeth & Almack, Kathryn & Harvey, Anna (2008) Tensions around inclusion: Reframing the moral horizon. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21, 81–94.
- Finlay, W. M. L. & Antaki, Charles & Walton, Chris & Stribling, Penny (2008) The dilemma for staff in 'playing a game' with a person with profound intellectual disabilities: Empowerment, inclusion and competence in interactional practice. *Sociology of Health & Illness* 30 (4), 531–549.
- Forster, Sheridan & Iacono, Teresa (2008) Disability support workers' experience of interaction with a person with profound intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 33 (2), 137–147.
- Hall, E. (2010) Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 54 (supplement 1), 48–57.
- Hanzen, Gineke & van Nispen, Ruth M.A. & van der Putten, Anette A.J & Waning, Aly (2017) Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities: Definition and operationalization. *Research in Developmental Disabilities* 61, 95–107.
- Johnson, Hilary & Douglas, Jacinta & Bigby, Christine & Iacono, Teresa (2012) Social interaction with adults with severe intellectual disability: Having fun and hanging out. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 25, 329–341
- Kamstra, A. & van der Putten A. A. J. & Maes B. & Vlaskamp C. (2018) Exploring spontaneous interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and their peers. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. DOI 10.3109/13668250.2017.1415428.
- Kamstra, A. & van der Putten, A. A. J. & Post, W. J. & Vlaskamp, C. (2015) Informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities: Relationship with age, communicative abilities and current living arrangements. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 28, 159–164.
- Kehitysvamma-alan neuvottelukunta (2011) Yksi-

- löllisen tuen laatukriteerit. http://www.kvank.fi/wp-content/uploads/Yksilöllisen-tuen-laatukriteerit_kesakuu-2011.pdf
- Kittay, Eva Feder (2009) The personal is philosophical is political: A philosopher and mother of a cognitively disabled person sends notes from the battlefield. *Metaphilosophy* 40 (3–4), 606–627.
- Klotz, Jani (2004) Sociocultural Study of intellectual disability: Moving beyond labelling and social constructionist perspectives. *British Journal of Intellectual Disabilities* 32, 93–104.
- Kulick, Don & Rydström, Jens (2015) *Loneliness and Its Opposite*. Durham & London: Duke University Press.
- Mietola, Reetta & Miettinen, Sonja & Vehmas, Simo (2017) Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *International Journal of Social Research Methodology* 20 (3), 263–274.
- Nussbaum, Martha (2006) *Frontiers of justice: Disability, nationality, species membership*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Nussbaum, Martha (2011) *Creating capabilities: The human development approach*. Cambridge, MA: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Paara, Erkki (2005) *Vammaispalvelujen järjestäminen ja osaaminen: selvitys vammaislakien yhdistämisestä*. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.
- Parry Hughes, Rachel & Redley, Marcus & Ring, Howard (2011) Friendship and adults with profound intellectual and multiple disabilities and English Disability Policy. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 8 (3), 197–206.
- Porter, Jill & Ouvre, Carol & Morgan, Maggie & Downs, Caroline (2001) Interpreting the communication of people with profound and multiple learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities* 29, 12–16.
- Schatzki, Theodore R. (2005) The sites of organizations. *Organization Studies* 26 (3), 465–484.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (2012) *Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta*. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.
- World Health Organisation (1992) *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders*. Geneva: WHO.

ENGLISH SUMMARY

Sonja Miettinen: The capability of adults with profound intellectual disabilities for affiliation: an ethnographic study of Finnish residential homes (Syvästi kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuudet yhteisyyden kokemiseen. Etnografinen tutkimus sosiaalisesta vuorovaikutuksesta suomalaisissa ryhmäkodeissa)

According to Martha Nussbaum's capabilities approach, the ability to realize one's potential to engage with other human beings to the fullest is a fundamental entitlement of all members of society. This paper explores how this capability is fulfilled in the everyday lives of persons with profound intellectual disabilities (PID). Using detailed ethnographical data, the paper explores the capacities of persons with PID

to connect with people around them, and looks at how organizational practices in residential homes enable intimate interpersonal contact and interaction within the care rations they depend on.

The paper provides evidence of the capacities of persons with PID to form connections with others despite their inability to communicate linguistically, while raising concerns about the absence of appropriate, coordinated practices to enable and foster the ways in which these individuals enjoy affiliation in Finnish residential homes.

Keywords: social interaction, participation, deinstitutionalization, profound intellectual and multiple disabilities, capabilities, social care.